

EUROCORD - Cohorte de patients greffés avec les cellules du sang de cordon ombilical atteints de maladies hématologiques malignes et non malignes

Responsable(s) :Rocha Vanderson, EUROCORD- OFFICE DE RECHERCHE CLINIQUE EN HEMATOLOGIE ET IMMUNODEFICIENCE

Date de modification : 09/09/2013 | Version : 1 | ID : 60097

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte de patients greffés avec les cellules du sang de cordon ombilical atteints de maladies hématologiques malignes et non malignes
Sigle ou acronyme	EUROCORD
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL: 01/07/2001
Thématiques générales	
Domaine médical	Cardiologie Hématologie
Déterminants de santé	Iatrogénie
Autres, précisions	hémopathies
Mots-clés	prise du greffon, réaction, greffon contre l'hôte, aigue, chronique, événements de santé, rechute, mortalité
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Rocha
Prénom	Vanderson
Adresse	75010 PARIS
Téléphone	+ 33 (0)1 42 49 48 23
Email	vanderson.rocha@sls.aphp.fr
Laboratoire	EUROCORD- OFFICE DE RECHERCHE CLINIQUE EN HEMATOLOGIE ET IMMUNODEFICIENCE
Organisme	INSTITUT UNIVERSITAIRE D' HEMATOLOGIE-

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums

Oui

Précisions

Implication dans un réseau de cohorte : SFGM-TC, FRANCE GREFFE DE MOELLE (ABM), EBMT, NMDP, CIBMTR Inclusion dans un projet européen : EBMT

Financements

Financements

Publique

Précisions

DRC-APHP, ABM

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

INSTITUT UNIVERSITAIRE D'HEMATOLOGIE-EUROCORD/ DBIM

Statut de l'organisation

Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Bases de données issues d'enquêtes

Base de données issues d'enquêtes, précisions

Etudes de cohortes

Origine du recrutement des participants

Via une sélection de services ou établissements de santé

Critère de sélection des participants

Autre traitement ou procédure

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle

Non

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Mode d'inclusion des individus : Prospectif

Autres organismes actifs dans la constitution de la cohorte : CENTRES GREFFEURS DES CELLULES SOUCHES ET BANQUES DE SANG DE CORDON

OMBILICAL, EN FRANCE, EUROPE ET DANS LE MONDE

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectif général : Collecter des données cliniques des nouveaux patients greffés et mise à jour du suivi de la cohorte pour l'analyse des facteurs pronostiques des résultats des greffes en Europe et dans le monde avec une ou deux unités de sang de cordon provenant des banques de sang de cordon françaises, européennes ou internationales.

Objectif secondaire : Améliorer la récupération de données par la création d'un système électronique de recueil de données en ligne pour les banques de sang de cordon, afin de faciliter le flux d'informations qui provient de ces banques et permettre de récupérer des données non analysées à ce jour.

Restructurer le système d'information actuel, notamment grâce au développement de nouvelles technologies pour la gestion de la base de données et l'application des standards internationaux.

Développer un réseau de communication électronique avec d'autres bases de données existantes notamment avec promise (registre EBMT des greffes de moelle), Netcord (réseau des banques), le NMDP et le CIBMTR aux USA.

Critères d'inclusion

Tous les patients ayant reçu une ou deux unités de sang de cordon ombilical en Europe ou patients internationaux ayant reçu une ou deux unités de sang de cordon provenant des banques européennes

Type de population

Age

Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)

Population concernée

Sujets malades

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

International

Détail du champ géographique

Cohorte multicentrique (418 centres) Internationale impliquant : 50 PAYS : EUROPE, USA, AMERIQUE DU SUD, AUSTRALIE, JAPON

Collecte

Dates	
Année du premier recueil	10/1998
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[individus
Détail du nombre d'individus	4724
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données déclaratives
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Autre fiche d'information à l'inclusion et au cours du suivi à l'inclusion, 4, 7 et 12 mois après la greffe et une fois par an
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Informations recueillies par l'autre fiche d'information : questionnaire papier et par internet (remplis par banques de sang de cordon et data managers des centres greffeurs)
Procédures qualité utilisées	Présence d'une requête de cohérence au moment de la saisie des données informatiques et après la saisie des données informatiques Gestion des données manquantes par retour au dossier source ou retour vers un tiers ou retour vers la base ebmt (promise) pour confirmer l'absence des données et ainsi pouvoir retourner vers les data-managers des centres greffeurs Relance des médecins pour réaliser les visites de suivi Les patients sont informés de l'utilisation de leur données
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	1) A L'INCLUSION 2) 4 MOIS APRES L'ENVOI DE L'UNITE DE SANG DE CORDON OMBILICAL 3) 6 MOIS APRES LA GREFFE 4) ANNUELLEMENT POUR

CHAQUE PATIENT INCLUS

Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	BASE EUROCORD ET DU REGISTRE EBMT (BASE PROMISE)
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24986801
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24972767
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24961645
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24946719
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24605111
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24582782
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24269845
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24141369
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24143000
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24005245
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23955634
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23935024
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23926304
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23692854
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23493783
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23247725
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23242594
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19796275
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22814031
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22773124

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22555150
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22308292
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21982422
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21750089
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21726206
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21277376
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21135856
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21071499
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20882048
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20837340
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20837334
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20837332
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20561593
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20558104
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20538797
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19802021
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24986801
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24972767
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24961645
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24946719
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24605111
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24582782
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24269845
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24141369
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24143000
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24005245

Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23955634
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23935024
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23926304
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23692854
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23493783
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23247725
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23242594
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19796275
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22814031
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22773124
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22555150
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22308292
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21982422
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21750089
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21726206
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21277376
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21135856
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21071499
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20882048
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20837340
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20837334
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20837332
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20561593
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20558104
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20538797
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19802021

Accès

Charte d'accès aux données
(convention de mise à
disposition, format de données
et délais de mise à disposition)

Utilisation possible des données par des équipes
académiques
Condition d'accès déterminer par le conseil
scientifique d'eurocord, de la société française de
greffe de moelle (sfgm-tc), de l'ebmt
Utilisation possible des données par des industriels
à déterminer
Condition d'accès contrats avec les biotech et
l'industrie pharmaceutiques en discussion, aucun
n'est actuellement actif

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique